

Artykuł poglądowy

Jolanta Maria Życzkowska

Hospicjum św. Łazarza w Krakowie

„Dobra śmierć”, a więc jaka? Oczekiwania pacjentów w ostatnich dniach życia

What is a „good death”?

The needs of patients during their last days

Streszczenie

Dla zapewnienia optymalnej opieki chorym u kresu życia, kluczowe jest właściwe rozpoznanie kiedy zaczyna się okres umierania oraz umiejętne przewidywanie problemów, jakie mogą pojawić się w tym czasie, zwłaszcza skuteczne leczenie bólu i innych objawów. W osiągnięciu tego celu pomocny jest łatwy dostęp do opieki hospicyjnej, niezależnie od miejsca umierania. Niemniej ważne jest zapewnienie choremu poczucia godności i prywatności, prawa do wyboru miejsca śmierci, możliwości skorzystania ze wsparcia duchowego. Dostęp do informacji na temat przebiegu choroby, możliwość wyrażenia swojej ostatniej woli z gwarancją jej spełnienia oraz pożegnanie się z najbliższymi są istotnymi elementami „dobrej śmierci”. W ocenie jakości umierania bierze się pod uwagę również czas trwania agonii. Wysiłki lekarzy i osób opiekujących się pacjentem, przy akceptacji naturalnego momentu nadejścia śmierci, nie powinny prowadzić do przedłużania okresu umierania. Wiedza na temat leczenia objawowego, doskonalenie umiejętności rozmowy z chorym i jego rodziną na trudne tematy związane ze zbliżającym się końcem życia, świadomość konieczności zaspokojenia potrzeb nie tylko fizycznych, ale również psychicznych i duchowych, są niezbędne dla lekarzy, którzy chcą skutecznie wspierać pacjentów w ostatnim okresie życia.

*Medycyna Paliatywna w Praktyce 2016; 10, 2: 48–53***Słowa kluczowe:** śmierć, opieka paliatywna, opieka u kresu życia**Abstract**

In order to provide patients with optimal end-of-life care, it is central to recognize the moment when dying actually begins and to be able to anticipate problems which may occur during this time, especially concerning pain and other symptoms control. Immediate access to hospice care, regardless of the place of dying, is very helpful to achieve this aim. Ensuring the feeling of dignity and privacy, the right to choose the place of dying and to receive spiritual support are no less important. Other elements of the “good death” are: access to information about the state of the illness, a possibility of expressing the will with a guarantee of its fulfilment and a farewell to the nearest and dearest. The duration of agony is also a factor taken into consideration in the death quality assessment process. The physicians’ and carers’ efforts should be based on the acceptance of the moment of natural death and should not aim at prolonging the last phase of dying. What is indispensable for the doctors who want to accompany their patients in the last period of life in the best way possible is good knowledge of the symptomatic treatment, improvement the skill of conversation both with the patient and his family on the difficult topic of the end of life and acute awareness of the need to provide for both the physical needs of the patient and the spiritual and psychological ones.

*Medycyna Paliatywna w Praktyce 2016; 10, 2: 48–53***Key words:** death, palliative care, end-of-life care**Adres do korespondencji:** dr n. med. Jolanta Maria Życzkowska

Hospicjum św. Łazarza w Krakowie

ul. Fatimska 17, 31–831 Kraków

e-mail: jz@astor.com.pl

Medycyna Paliatywna w Praktyce 2016; 10, 2, 48–53

Copyright © Via Medica, ISSN 1898–0678

Wstęp

Termin „dobra śmierć” stał się elementem rzeczywistości. Używany jest przez osoby sprawujące opiekę nad umierającymi, co można łatwo zauważyć przeglądając piśmiennictwo zarówno medyczne, jak również filozoficzne i psychologiczno-społeczne. Nie można też pominąć faktu, że wielu osobom termin ten jednoznacznie kojarzy się z eutanazją.

Czy można jednak mówić o śmierci w kategoriach dobra i zła? Jeśli śmierć może być dobra, to może być też zła. Czy może być lepsza lub gorsza? Kto jest w stanie to ocenić: umierający, jego rodzina, otoczenie, lekarz? Czy ktoś ma do tego prawo?

Dobre lub złe mogą być decyzje, działania, relacje z ludźmi, ale śmierć po prostu się pojawia i kończy życie. Może być nagła, tragiczna lub spodziewana, poprzedzona długą chorobą, ale wartościowanie w kategoriach dobra i zła dotyczyć może raczej okoliczności, które jej towarzyszą.

Śmierć, a raczej czas ją poprzedzający, może być spokojny, pełen godności, może być zgodny z idealnym wyobrażeniem lub nie. Należy zdawać sobie sprawę z tego, że tylko w ograniczonym zakresie można zmieniać ten scenariusz i na niego wpływać. Do jednych osób śmierć „przychodzi” nagle, niespodziewanie, drudzy umierają długo, jedni odchodzą w pełnej jasności umysłu, inni umierają w stanie znacznie ograniczonej świadomości. Mówiąc o dobrej śmierci najczęściej chodzi o sytuację chorych, którzy po rozpoznaniu choroby o złym rokowaniu mają możliwość w sposób świadomy i aktywny przygotować się na ten moment.

W niniejszym artykule celowo użyto pojęcia „dobra śmierć” w cudzysłowie, mając na myśli raczej idealny scenariusz tego szczególnego momentu życia, niż jego ocenę.

Zadaniem osób, które w ramach opieki paliatywnej zespołowo zajmują się umierającymi chorymi, jest dbałość i usilne staranie o to, aby czas przed śmiercią pacjenta był, na ile to możliwe, pozbawiony cierpienia, wypełniony poczuciem bezpieczeństwa i przeżyty aktywnie do samego końca. Ta opieka może być dobra lub zła, częściej lepsza lub gorsza i właśnie w takim kontekście definiowane jest pojęcie „dobrej śmierci”.

Długi staż pracy w hospicjum i stawanie twarzą w twarz z umierającym człowiekiem, budzi głębokie przekonanie, że mówienie czy pisanie na temat śmierci zawsze jest niedoskonałe i płytkie. Albo zabarwia się sztucznym patosem, albo ucieka w dane statystyczne, ankiety i liczby, co ma ukryć lęk przed jej nieuchronnością.

Pomocą w radzeniu sobie z tym lękiem i w sprawowaniu opieki nad umierającymi są pewne zalecenia i wskazówki mające wspierać opiekunów w osiągnię-

ciu celu, jakim jest „dobra śmierć”. Poniższe zalecenia sformułowano w oparciu o wytyczne Hockleya [1]:

1. Rozpoznanie czasu nadchodzącej śmierci
2. Skuteczne leczenie bólu i innych objawów związanych z procesem umierania
3. Wybór miejsca śmierci: dom, hospicjum, szpital
4. Dostęp do informacji i wszelkiej fachowej porady, w tym dostęp do opieki hospicyjnej niezależnie od miejsca umierania
5. Dostęp do wsparcia duchowego i emocjonalnego
6. Zapewnienie godności i prywatności pacjenta
7. Wybór umierania w samotności lub w otoczeniu najbliższych
8. Możliwość wyrażenia ostatniej woli i gwarancja jej wypełnienia
9. Zapewnienie czasu na pożegnanie z bliskimi
10. Zapewnienie naturalnej śmierci bez przedłużania okresu agonii

W dalszej części pracy szczegółowo omówiono powyższe dyspozycje.

Rozpoznanie czasu nadchodzącej śmierci

Zapewnienie optymalnej opieki nad umierającym pacjentem wymaga rozpoznania czasu nadchodzącej śmierci. W chorobie nowotworowej, o ile zgon nie nastąpi nagle w wyniku powikłań, objawy wskazujące na zbliżanie się momentu śmierci rozwijają się stopniowo i zalicza się do nich:

- postępujące osłabienie,
- ograniczenie aktywności fizycznej, stopniowe uzależnienie od pomocy opiekunów,
- wyniszczenie,
- zaburzenia świadomości ilościowe i/lub jakościowe,
- ograniczenie przyjmowania pokarmów i płynów,
- zaburzenia połykania,
- trudności w połykaniu leków.

Wymienione objawy pojawiają się niekiedy na kilka tygodni przed śmiercią. Bezpośrednio przed zgonem (średnio 3 dni lub krócej) można obserwować sinicę obwodową, oddech Cheyne’a-Stokesa, zmniejszenie diurezy, bezdech, „łapanie” powietrza — („rybi oddech”), rzęzenia, brak tętna na obwodzie. W ostatniej dobie życia można obserwować średnio dwa do trzech z wyżej wymienionych objawów [2].

Skuteczne leczenie bólu i innych objawów związanych z procesem umierania

W okresie zaawansowanej choroby nowotworowej, a zwłaszcza u jej schyłku, występują często

uciążliwe objawy, takie jak ból, duszność, rzęzenia, niepokój, lęk, splątanie, nudności, wymioty, odwodnienie, suchość w jamie ustnej, zaparcie stolca i wiele innych [3]. Dolegliwości te mogą być źródłem cierpienia już na wcześniejszych etapach choroby, bądź pojawiać się w okresie bezpośrednio poprzedzającym zgon. W tym czasie należy szczególnie często oceniać obecność i natężenie objawów. Nierzadko konieczna jest modyfikacja dotychczasowego leczenia:

- pozostawienie tylko koniecznych leków, odstawienie pozostałych,
- ocena dotychczasowego leczenia objawowego oraz jego możliwych działań niepożądanych,
- zamiana drogi podawania leków (z doustnej na podskórną, z przezskórnej na podskórną), jeśli jest taka potrzeba, modyfikacja dawkowania,
- wprowadzenie nowych leków, jeśli występują nasilone objawy,
- częsta ocena objawów, skuteczności leczenia i modyfikacja w zależności od potrzeb [4].

Niezmiernie ważna jest dobra komunikacja lekarza z opiekunami chorego. Umożliwia ona uświadomienie przyczyny zmieniającego się szybko stanu ogólnego pacjenta, pojawiania się objawów zwiastujących bliski koniec życia. Ułatwia wskazanie sposobów radzenia sobie z objawami, które mogą być niepokojące dla bliskich, choć nie sprawiają cierpienia choremu (np. sinica obwodowa, rzęzenia) oraz uznanie ich za „naturalny obraz” umierania. Informowanie o tym, co może nastąpić, podpowiedzi jak reagować na pojawiające się objawy, co zrobić w czasie agonii bliskiej osoby, powinny być podstawowym zadaniem zespołu opieki paliatywnej. W przypadku osób religijnych można zasugerować postawienie krzyża lub innych symboli wiary koło łóżka, zapalenie gromnicy, wspólną modlitwę. Dla innych pacjentów ważne może być słuchanie ulubionej muzyki oraz ozdobienie pomieszczenia kwiatami.

Nie należy zapominać, aby w porę przekazać informację, jak należy zachować się po zgonie chorego, kogo należy o tym zawiadomić, jakie dokumenty trzeba przygotować.

Wybór miejsca śmierci

W badaniu przeprowadzonym przez CBOS w 2012 roku 66% ankietowanych na terenie Polski zadeklarowało, że chciałoby umierać w domu [5]. Warunkiem realizacji tego pragnienia jest obecność rodziny lub opiekunów oraz dostęp do opieki medycznej. Preferencje chorych odnośnie miejsca śmierci różnią się

znacznie w zależności od sytuacji społecznej pacjentów. Osoby mieszkające z rodziną częściej deklarują chęć pozostania do końca w domu, podczas gdy osoby samotne często chcą być w domu „tak długo jak to możliwe”, mając pewność, że przy pogorszeniu stanu zdrowia będą mogły skorzystać z opieki w oddziale stacjonarnym. W przypadku trudnych do opanowania objawów lub jeśli pacjent jest osobą samotną lepszym miejscem może się okazać oddział stacjonarny hospicjum lub szpital [6]. Chorzy często sami zmieniają zdanie i proszą o skierowanie na oddział, chcąc na przykład odciążyć najbliższych lub zyskać większe poczucie bezpieczeństwa. Najważniejsze jest, aby uszanować wolę chorego i próbować ją spełnić.

Dostęp do informacji i wszelkiej fachowej porady, w tym do opieki hospicyjnej niezależnie od miejsca umierania

Chory zawsze ma prawo do uzyskania rzetelnej i jasno przekazanej informacji o stanie zdrowia, w tym również o rokowaniu. Jednak nie wszyscy pacjenci chcą poruszać ten temat. W opiece paliatywnej szczególnie znaczenie ma dobry kontakt i szczerze porozumienie z chorym. Rozmowa o przebiegu choroby, wynikających z jej progresji problemów powinna być prowadzona w sposób jasny, zrozumiały, a jednocześnie taktowny, delikatny, z ogromnym wyuczuciem. Świadomość perspektywy krótkiego czasu życia mobilizuje wiele osób, mimo pogłębiającego się osłabienia, do maksymalnego wykorzystania czasu. Podtrzymywanie złudnej nadziei na wyzdrowienie i znaczną poprawę stanu zdrowia wielokrotnie powoduje odkładanie przez chorego ważnych decyzji czy spotkań na później, czyli niestety najczęściej nigdy do nich nie dochodzi. Rozmowa na tematy niepomysłne dla pacjenta powinna zawsze być dostosowana do indywidualnej sytuacji i potrzeb, z uszanowaniem jego woli. Z badań wynika, że częściej na temat prognozy chcą rozmawiać osoby z rozpoznaniem choroby nowotworowej, a dużo rzadziej chorzy na przewlekłą obturacyjną chorobę płuc (POChP) lub niewydolność serca [7]. Chorzy przewlekłe, a także ich opiekunowie często potrzebują fachowej porady dotyczącej nie tylko leczenia, ale również pielęgnacji, żywienia, czy radzenia sobie z codziennymi czynnościami, które zaczynają przysparzać problemu w czasie, gdy siły opuszczają pacjenta. Dlatego też opieka paliatywna, nastawiona na świadczenie holistycznej i fachowej pomocy, powinna być oferowana każdemu potrzebu-

jącemu choremu u schyłku życia, zarówno w domu, jak i w szpitalu czy innej placówce.

Dostęp do wsparcia duchowego i emocjonalnego

Świadomości zbliżającego się kresu życia prawie zawsze towarzyszy ból egzystencjalny. Potęgą go osamotnienie, odczucie pustki, niepokój, smutek i lęk. Człowiek w tym okresie czuje się zawieszony pomiędzy zwątpieniem a nadzieją, między niepokojem a ufnością.

Kiedy dolegliwości somatyczne są skutecznie leczone, sfera przeżyć psychicznych i duchowych wysuwa się na pierwszy plan i zajmuje czasem główne miejsce w hierarchii potrzeb chorego. Ludzie religijni czerpią nadzieję z wiary. Niezapomniany ksiądz Jan Kaczkowski, założyciel i kierownik Hospicjum w Pucku, sam chory na nowotwór, w swej ostatniej książce napisał:

„...chciałbym, żeby przy moim zgonie był kapłan, który nie tylko ważnie i godziwie udzieli mi rozgrzeszenia, ale będzie się modlił i udzieli absencji z odpustem zupełnym” [8].

Według wspomnianego wcześniej badania CBOS około 71% respondentów, którzy chcieliby mieć czas na przygotowanie się do śmierci, chciałoby przed śmiercią wypowiedzieć się i przyjąć sakramenty [5]. Niestety, bardzo często rodziny unikają rozmów na ten temat, w obawie przed wystraszeniem chorego. Nierzadko pielęgniarka lub lekarz pomagają bliskim w podjęciu decyzji i zaproszeniu kapłana do domu chorego. Jeśli istnieją przesłanki, aby sądzić, że sprawy wiary i religii nie są choremu obojętne, należy wesprzeć pacjenta i jego rodzinę w uzyskaniu dostępu do sakramentu chorych lub innych obrzędów związanych z wyznaniem umierającego.

Niezależnie od światopoglądu, zawsze bardzo ważne jest towarzyszenie choremu, nie pozostawienie samego z duchowymi rozterkami. Zachęcanie bliskich do tego, by nie unikali szczerej, choć często niewątpliwie trudnej, rozmowy z umierającym wymaga taktu i delikatności. Wysłuchanie najbliższej osoby i rozmowa o odchodzeniu, to z jednej strony pomoc i wsparcie, wyraz prawdziwej przyjaźni i prawdziwego trwania „w zdrowiu i chorobie aż do śmierci”, a z drugiej jednak ogromne wyzwanie, konieczność konfrontacji z nieubłagalnym upływem czasu i zbliżającego się kresu. Rozmowy prowadzone z chorym przez lekarza lub innych pracowników hospicjum powinny być bardziej nastawione na cierpliwe wysłuchanie niż na mówienie i pouczanie. Niejednokrotnie ceną za wejście lekarza w intymną sferę przeżyć chorego w obliczu śmierci

jest przywiązanie się do pacjenta i wynikające z tego obciążenie.

Wsparcie emocjonalne obejmuje również pomoc w rozwiązywaniu niełatwych dla chorego problemów, takich jak dokończenie „spraw niezałatwionych”, naprawienie trudnych relacji, zwłaszcza w rodzinie, między dziećmi i rodzicami, małżonkami, rodzeństwem, uporanie się z przeszłością czy dręczącymi wyrzutami sumienia. Często zwierzenie się ze spraw utrzymywanych latami w tajemnicy przynosi ulgę i ukojenie. Wiele osób próbuje podsumować swoje życie, odnaleźć jego sens i utwierdzić się w przekonaniu, jak wiele dobra było ich udziałem.

Zapewnienie godności i prywatności pacjenta

Zadanie to łatwiej zrealizować w domu, w otoczeniu bliskich osób. Większym wyzwaniem jest zapewnienie prywatności i uszanowanie godności pacjenta w oddziale szpitalnym lub hospicjum. Jest to szczególnie wyzwanie dla lekarzy i personelu medycznego. Okazywanie szacunku, empatii, cierpliwości i wyrozumiałości to obowiązek względem pacjentów i ich rodzin.

Wybór umierania w samotności lub w otoczeniu najbliższych

„W otchłań śmierci wkracza się zawsze samotnie” [9], ale można odprowadzić bliską osobę do jej progu. Śmierć to przeżycie intymne. Dlatego nie należy się dziwić, że niektórzy chcą w tym momencie być sami. Czasem, otoczeni bliskimi, jakby czekali na krótki moment ich „nieuwagi”, aby w tym czasie „wymknąć się” do wieczności. Jedni wybierają samotność, ponieważ nie chcą zasmucać bliskich, inni pragną, aby ktoś kochany towarzyszył im do ostatniego tchnienia. Chory często wybiera osoby, które mogą mu towarzyszyć jeszcze na wcześniejszych etapach choroby. Należy te wybory uszanować, nawet jeśli są pozornie niezrozumiałe i mogą zasmucać członków rodziny lub przyjaciół.

Możliwość wyrażenia ostatniej woli i gwarancja jej wypełnienia

We wspomnianym badaniu CBOS 62% respondentów, którzy chcieliby mieć czas na przygotowanie się do śmierci, wyraziło chęć uporządkowania spraw materialnych czy spisania testamentu [5]. Daje to niekórym poczucie kontroli nad sprawami doczesnymi, które nie kończą się wraz z ich śmiercią. Dobrze, jeśli chory ma możliwość rozporządzenia swoim majątkiem i pewnością, że jego wola będzie respektowana.

Dla wielu osób najważniejsze mogą być sprawy pozamaterialne, pozostawienie „testamentu duchowego”, świadomość, że przekazali komuś swoją wiedzę,

doświadczenie, mądrość życiową, cenne wskazówki lub rady dla dzieci czy wnuków. Ogromne znaczenie może mieć przekonanie, że dorobek życia w postaci prac naukowych, twórczości artystycznej czy jakiegokolwiek innej formie nie zostanie zmarnowany, bowiem znajdzie się ktoś, kto podejmie zobowiązanie zatroszczenia się o spuściznę. To może zwiększyć spokój i dać poczucie domknięcia pewnych ważnych rozdziałów życia. Rolą pracowników opieki paliatywnej powinno być delikatne zachęcanie do wczesnego rozstrzygnięcia tych problemów, gdyż jakościowe i ilościowe zaburzenia świadomości, często pojawiające się w ostatnim okresie życia, mogą uniemożliwić realizację tych planów.

Zapewnienie czasu na pożegnanie z bliskimi

Według cytowanego już kilkakrotnie badania CBOS z 2012 roku spośród tych, którzy chcieliby mieć czas na przygotowanie się do własnej śmierci, 81% wyraziło wolę pożegnania się z najbliższymi, rodziną, przyjaciółmi. Ważne, aby umożliwić to pożegnanie, nie zostawiając na „ostatnią chwilę”, kiedy kontakt z chorym może stać się bardzo ograniczony.

Są słowa, które zawsze można wypowiedzieć, zwłaszcza, jeśli nie czyniło się tego wcześniej, na które nigdy nie jest za późno i które każdy chciałby usłyszeć:

Kocham Cię... Dziękuję Ci... Przepraszam... Wybaczam...

Zapewnienie naturalnej śmierci bez przedłużania okresu agonii

Istota pracy lekarza polega na tym, by leczyć pacjenta i walczyć o jego życie. Specjaliści medycyny paliatywnej realizują to powołanie przez leczenie uciążliwych objawów, które często towarzyszą choremu w bardzo zaawansowanym stadium choroby. Stają się w ten sposób „specjalistami od lepszej jakości życia”, a nie „specjalistami od umierania i śmierci”. Jednak ostateczną granicą starań o przedłużenie czasu życia jest okres agonii. Wydłużony stan agonii jest źródłem cierpienia dla umierającego i jego otoczenia.

Jest kilka przyczyn przedłużającej się agonii:

- heroiczne zabiegi medyczne — za to najczęściej odpowiedzialny jest **lekarz**, który nie akceptuje zbliżającej się śmierci pacjenta, nie umie rozpoznać jej nieuchronności lub ulega różnym naciskom rodziny,
- brak „pozwolenia na odejście” ze strony bliskich — taka sytuacja często ma miejsce, gdy umiera dziecko lub współmałżonek. **Najbliżsi** swoim

zachowaniem, słowami niejako „empatycznie wstrzymują” moment śmierci, przedłużając czas,

- „niezałatwione sprawy” — czasem wydaje się, że **chory** nie jest „gotowy” na swoją śmierć z powodu jakiegoś nierozwiązanego problemu. Często jest to oczekiwanie na kogoś, z kim chciałby się pożegnać albo pogodzić [4].

Ocena jakości umierania

Obowiązek oceny przez personel medyczny hospicjum procesu umierania pacjenta jest jednym z wyrazów troski o jak najlepszą opiekę. Dostępnych jest wiele narzędzi służących do dokonania takiej oceny. Najwięcej badań dotyczy kwestionariusza *Quality of Dying and Death Questionnaire* (QODD) lub jego zmodyfikowanej wersji. Inne często stosowane skale to: *Good-Death Scale*, *Good Death Inventory* (GDI), *Quality of Dying in Long-Term Care* (QOD-LTC) lub *The Quality of Dying Apgar* [10, 11].

Warto w tym kontekście przyrzeć się oczekiwaniom nieuleczalnie chorych odnośnie opieki paliatywnej u schyłku życia. Sandsdalen i wsp. [7] dokonali analizy publikacji z 1946–2014, łącznie 23 artykuły. Ponad połowa prac dotyczyła chorych na nowotwory, pozostałe obejmowały również pacjentów z POChP, niewydolnością serca, zaawansowaną fazą marskości wątroby, HIV/AIDS, SLA, zaburzeniami po urazach, powikłaną cukrzycą i anemią hemolityczną. Wyniki można streścić w czterech punktach, określających główne preferencje badanych (tab. 1) [7].

Analizowana publikacja dotyczyła chorych przewlekłe, często we wcześniejszym fazie opieki, przed okresem umierania. Kwestie takie, jak zachowanie poczucia godności, łatwy dostęp do fachowej i życzliwej opieki medycznej oraz efektywna komunikacja z personelem medycznym są aktualne i ważne na każdym etapie choroby, również u kresu życia [12].

Na dobrą opiekę nad umierającym składa się również dobra relacja personelu medycznego z opiekunami. Okazywanie zrozumienia, empatii, cierpliwości i taktu pomagają rodzinie przeżyć trudne chwile pożegnania z najbliższym. Niejednokrotnie dla pracowników służby zdrowia trudniejsze są rozmowy i spotkania z rodziną niż z samym pacjentem, co stanowi bardzo częste doświadczenie w opiece hospicyjnej. Warto uświadomić sobie, że umierający pacjent jest kolejnym z wielu, podczas gdy dla rodziny i opiekunów czas śmierci bliskiej osoby jest przeżyciem ekstremalnym, mogącym niekiedy usprawiedliwić zachowanie trudne do zaakceptowania.

Jak bardzo zachowanie personelu, a zwłaszcza słowa kierowane do pacjentów i ich rodzin są ważne, wykazano w pracy: *Jak najbliżsi pamiętają umieranie*

Tabela 1. Oczekiwania pacjentów od opieki paliatywnej

Zachowanie sensu życia	Być sobą Być z tymi, których kocham Robić to, co lubię Zachować nadzieję na przyszłość
Troskliwa opieka medyczna	Otrzymywać wsparcie dla siebie i rodziny Mieć dobre relacje z personelem medycznym Mieć wpływ na rodzaj opieki
Troskliwe środowisko	Mieć zapewnione bezpieczeństwo i wygodę Mieć możliwość kontaktu z innymi chorymi i zachowania prywatności Mieć wpływ na miejsce opieki
Troskliwość w organizacji opieki paliatywnej	Otrzymywać pomoc, gdy jest potrzebna Mieć zachowaną ciągłość dobrze koordynowanej opieki

chorych na raka płuca po 2–8 latach?. Autorzy wykazali, że po kilku latach wiele słów, gestów i zachowań chorych z okresu umierania przechowywanych jest w pamięci rodzin. Pamiętają oni również, jak zachowywał się personel medyczny i jakich używał słów [13].

Warto pamiętać:

- Pacjent umierający — to umierający człowiek, czyjś bliski, przyjaciel — powinno się starać przekroczyć ramy profesjonalizmu „fachowca od chorób”.
- Czas dla chorego — jest to bezcenne.
- Podjęcie próby pocucia sympatii do pacjenta.
- Nie wstydzić się współczucia.
- Nie bać się! Należy docenić powagę sytuacji, ale nie uciekać przed nią.
- Nie obwiniać się.
- **Warto uświadomić sobie, że uczestnictwo w misterium mortis jest darem i zaszczytem.**

Piśmiennictwo

1. Hockley J., Clark D. Palliative care for older people in care homes. Open University Press, 2002: 169.
2. Hui D., Dos Santos R., Chisholm G. i wsp. Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients. *Oncologist* 2014; 19: 681–687.
3. Plonk W.M. Jr., Arnold R.M. Terminal care: the last weeks of life. *J. Palliat. Med.* 2005; 8: 1042–1054.
4. Adamczyk A., Buczkowski K., Jagielski D., Krajnik M., Rogiewicz M. Opieka Paliatywna. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.
5. CBOS. W obliczu śmierci, Warszawa 2012. www.cbos.pl (dostęp: 2016).
6. Pollock K. Is home always the best and preferred place of death? *BMJ* 2015; 351: 4855.
7. Sandsdalen T., Hov R., Høye S. i wsp. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliat. Med.* 2015; 29: 399–419.
8. Kaczkowski J. Grunt pod nogami. WAM, Warszawa 2016.
9. Pawlak Z. Opieka duchowa w terminalnej fazie choroby. *Nowa Medycyna — Ból i Opieka Paliatywna II* (1/2000). www.hospicjum-palium.pl/nowy/public/hospicjum/artukul.pdf (dostęp: 2016).
10. Downey L., Curtis J.R., Lafferty W.E. i wsp. The Quality of Dying and Death (QODD) Questionnaire. *J. Pain. Symptom. Manage.* 2010; 39: 9.
11. Hales S., Zimmermann C., Rodin G. Systematyczny przegląd narzędzi pomiaru jakości umierania i śmierci. *Med. Palliat. Prakt.* 2012; 6: 77–98.
12. Ventura A.D., Burney S., Brooker J., Fletcher J., Ricciardelli L. Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and careers. *Palliat. Med.* 2014; 28: 391–402.
13. Krajnik M., Szymanowska A., Adamczyk A. i wsp. Jak najbliżsi pamiętają umieranie chorych na raka płuca po 2–8 latach? Badanie jakościowe oparte na wywiadach z członkami rodzin. *Med. Palliat. Prakt.* 2008; 2: 121–130.